

Projet d'inscription en ligne des nouveaux donneurs de moelle osseuse

Auto-évaluation médicale par les volontaires au don

DR EVELYNE MARRY
DIRECTRICE

DIRECTION PRÉLÈVEMENT ET GREFFE DE CSH

PREAMBULE

En France à ce jour, l'inscription des volontaires au don de moelle osseuse est liée à un **entretien médical préalable**, l'objectif étant de ne pas inscrire une personne qui présenterait une contre-indication à ce type de don.

Ceux-ci rencontrent donc un **médecin**, dans le contexte d'un **rendez-vous pris** auprès d'un "centre donneur" référent ou lors d'un recrutement actif (inscription un jour donné sur un lieu donné)

- Activité médicale **chronophage**
- Délais d'attente avant le rendez vous entre **2 à 6 mois** selon les centres, ce qui entraine une **incompréhension** (cf: le besoin en donneurs avancé dans les actions de communication versus le long délai d'inscription)

PROJET

L'Agence de la biomédecine propose de **diversifier** les modalités d'inscription sur le registre national, en permettant :

- à un **public jeune et actif** ;
- utilisateur des **outils de communication** actuels ;
- qui n'a pas toujours la possibilité ou l'envie de se déplacer dans un "centre donneur", en particulier pendant les **heures et jours ouvrables**,
 - de **s'inscrire directement en ligne** ;
 - de **raccourcir** ainsi les délais liés à l'inscription;
 - et de permettre ainsi aux centres donneurs, ayant un temps médical insuffisant, **d'inscrire un plus grand nombre** de donneurs.

PRINCIPE DE BASE DU PROJET

**AUTO-EVALUATION
DE LEUR APTITUDE MEDICALE AU DON DE
MOELLE OSSEUSE**

**PAR
LES VOLONTAIRES EUX-MEMES**



QUESTIONNAIRE MEDICAL D'AUTO-EVALUATION

PARTICULARITE DU DON DE MOELLE OSSEUSE

L'inscription comme donneur de moelle osseuse représente un **engagement sur la durée**. Seuls sont effectivement prélevés les donneurs HLA compatibles avec un patient (1,1‰ inscrits par an).

La durée médiane d'attente sur le registre est de 8 ans.

L'évaluation de l'aptitude médicale des donneurs inscrits se fait lors de **chaque étape de sollicitation** pour des tests complémentaires.

En cas de compatibilité HLA avéré avec un patient et de recrutement formel pour don, le donneur bénéficie :

- d'un **bilan d'aptitude complet** (biologique, clinique et paraclinique) ;
- **dans le mois qui précède** la date du prélèvement ;
- **et avant le début de la préparation du patient à la greffe.**

PROJET

Le donneur volontaire se préinscrit en ligne, renseigne son âge, son poids, sa taille.



Il renseigne son **département de résidence** et, selon l'information saisie, un questionnaire médical d'auto-évaluation, comprenant 9 questions, lui est ensuite proposé.

AUTOEVALUATION

Questionnaire médical d'Auto-évaluation

1. Avez-vous été traité(e) pour une maladie grave (cancer, embolie pulmonaire, autre....) *en dehors du cancer in situ de la peau ou du col de l'utérus* ?
2. Avez-vous une maladie nécessitant un suivi médical régulier ?
3. Prenez vous un traitement régulier (en dehors des contraceptifs oraux) ?
4. Avez-vous été hospitalisé(e) et/ou opéré(e) suite à un accident grave ou une maladie grave ?
5. Etes-vous traité(e) pour une tension artérielle élevée ?
6. Avez-vous déjà fait une réaction allergique sévère : œdème de Quincke, urticaire géant ou choc anaphylactique.... ?
7. Avez-vous une maladie du sang ? (en dehors d'une anémie par manque de fer)
8. Avez-vous (eu) une insuffisance veineuse, des varices ou avez-vous eu une phlébite ?
9. Avez-vous bénéficié d'une greffe de produits issus du corps humain ? (cellules, tissus, organes....)

PRINCIPES

Après avoir répondu au questionnaire médical d'auto-évaluation, les personnes sont **immédiatement informées de leur aptitude ou inaptitude** à effectuer une démarche d'inscription sur le registre des donneurs de moelle osseuse.

Le contenu du questionnaire complété n'est pas conservé : il ne constitue, pour le volontaire au don de CSH, qu'une **base décisionnelle** de poursuivre ou non sa démarche d'inscription (aucun enjeu CNIL).

Seul un message, sous le même format que le message actuellement adressé aux centres donneurs en cas de demande de pré-inscription, sera envoyé au centre donneur, **via le système d'information sécurisé dédié, SYRENAD**.

MODE DE GESTION

Si la personne est apte au don :

Le secrétariat du centre donneur en sera informé via "SYRENAD" et adressera alors, par voie postale, au domicile du volontaire au don un **kit d'inscription** :

- un **kit de prélèvement salivaire ou de frottis buccal** (destiné à la réalisation de son typage HLA) ;
- un **questionnaire médical d'auto-évaluation en vue d'inscription** ;
- un document d'**engagement initial**, à compléter et signer ;
- une **enveloppe pré-payée** pour le retour.

Le tout sera à ré-adresser, par le volontaire au don, au **médecin** responsable du centre donneur régional référent, accompagné de la copie de sa pièce d'identité.

Le prélèvement biologique sera adressé au laboratoire HLA du centre donneur pour réalisation du **typage HLA d'inscription**.

REMARQUE IMPORTANTE

En cas de contre-indication effective, ou de doute à l'une des questions posées dans le questionnaire :

Les candidats au don se verront proposer un **entretien médical par téléphone.**

Un médecin du Centre donneur contactera, par téléphone, le volontaire et reprendra les questions de l'auto-évaluation pour vérifier l'aptitude au don

PHASE PILOTE

Le projet est testé pendant **6 mois**, à titre **pilote**, par 3 centres donneurs **volontaires** (Nice, Nantes et Lille) avec :

- implémentation d'**indicateurs de suivi** du projet ;
- **pilotage mensuel** des résultats observés ;
- évaluation et **cadre des aspects liés à la logistique**.

On estime entre **30% et 80%** le nombre d'inscriptions susceptibles d'être réalisées de cette manière.

cf : statistique communiquée par les registres internationaux ayant déjà implémenté ce mode d'inscription.

INDICATEURS DE SUIVI

STATISTIQUES :

☐ Nombre de volontaires au don pré-inscrits via le site :

- Nombre de donneurs ayant choisi le kit ou le RV médical sur site ;
- Nombre d'envois effectué par catégorie (kit salivaire ou frottis buccal) ;
- Nombre de donneur ayant une CI à l'Auto-Evaluation ;
- Nombre de donneur avec CI AE annulés ou inscrits ;
- Nombre de donneur avec CI AE qui ont reçu un kit ou un RV ;

☐ Nombre de retours reçus :

- Nombre de kits conformes / non-conformes et motif de la non-conformité
- Nombre de questionnaires conformes / non-conformes et motif de la non-conformité

DELAIS :

Entre la pré-inscription sur le site et l'inscription par catégorie (site ou kit);
Entre l'envoi du kit et le retour des documents;

QUALITE :

Détail des non conformités.

STATISTIQUES AU 15/11/2018

Pour les 3 centres engagés dans la démarche:

Début du projet : Nice : 2 juillet ; Nantes : 6 août ; Lille : 3 septembre

Mois	Total des demandes d'inscription via le site ddmofr	Nombre de CIAE	Total de demandes éligibles	Nbre de Kits demandés	Nbre de Kits envoyés	Nbre de Kits retournés	Nbre d'inscrits avec kit	Nbre d'inscrits cf: CI AE	Nbre de RDV sur site	Nbre d'inscrits RDV sur site
01/07/2018	33	4	29	17	19	15	14		6	1
01/08/2018	269	61	208	168	181	99	74	3	23	3
01/09/2018	608	115	493	318	330	217	101	5	79	3
01/10/2018	466	85	381	304	304	126	17	0	52	1
01/11/2018	264	55	209	169	121	1	0	0	30	0
TOTAL	1640	320 (20%)	1320	976 (74%)	955 (98%)	458 (48%)	206 (45%)	8 (2,5%)	190 (14%)	8 (4%)

CONCLUSION

Il apparaît aujourd'hui important d'offrir aux volontaires au don de moelle osseuse plusieurs modes d'inscription, et **l'inscription en ligne** devrait permettre :

- **de s'adapter** au profil, au comportement et aux modes de fonctionnement des nouveaux donneurs (les jeunes sont les cœurs de cible) ;
- **de se reposer sur une évaluation médicale effectuée par le volontaire lui-même** : l'Agence cible une population de jeunes de moins de 30 ans, qui statistiquement ne présente que peu ou pas de contre-indication médicale au don de moelle osseuse.
- **d'alléger les postes médicaux** dans les centres donneurs, où le temps dédié aux donneurs de moelle osseuse est très/trop souvent insuffisant ;

et ainsi, de **réduire de façon significative** le délai d'inscription sur le registre national, délai beaucoup trop long à ce jour.

2018 © Congrès de la SFMG - TC -- Droits réservés

MERCI

DE VOTRE ATTENTION

2018 © Congrès de la SFMG - TC -- Droits réservés

- Toute reproduction même partielle est interdite.